

| | | | | | | | | | | |
|----------------------------------|--|---|---------------------------|---------------------|-----------------------|---|--|-----|--|--|
| 病名 | 61 ガラクトキナーゼ欠損症 | | | | | 受付種別 | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → () | | | |
| 受給者番号 | | | 受診日 | 年 月 日 | | | | | | |
| ふりがな 氏名 (Alphabet) | | | | | | (変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet) | | | | |
| 生年月日 | 年 月 日 | | 意見書記載時の年齢 | 歳 か月 日 | | 性別 | 男 ・ 女 ・ 性別未決定 | | | |
| 出生体重 | g | | 出生週数 | 在胎 週 日 | | 出生時に住民登録をした所 | () 都道府県 () 市区町村 | | | |
| 現在の身長・体重 | 身長 (測定日) | cm (SD) | | | 体重 (測定日) | kg (SD) | | BMI | | |
| | | 年 月 日 | | 年 月 日 | | 肥満度 | % | | | |
| 発病時期 | 年 月 頃 | | 初診日 | 年 月 日 | | | | | | |
| 就学・就労状況 | 就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 () | | | | | | | | | |
| 手帳取得状況 | 身体障害者手帳 | なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級) | | | | 療育手帳 | なし ・ あり | | | |
| | 精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳) | | なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級) | | | | | | | |
| 現状評価 | 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 | | | | 運動制限の必要性 | | なし ・ あり | | | |
| | 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 | | する ・ しない ・ 不明 | | 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 | | する ・ しない ・ 不明 | | | |
| 臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | | | |
| 症状 | 全身 | 低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] | | 易感染性: [なし ・ あり] | | | | | | |
| | 呼吸器・循環器 | 咳嗽・喘鳴: [なし ・ あり] | | 心臓弁膜症: [なし ・ あり] | | 気管狭窄: [なし ・ あり] | | | | |
| | | 心筋障害: [なし ・ あり] | | 肥大型心筋症: [なし ・ あり] | | | | | | |
| | 筋・骨格 | 病的骨折: [なし ・ あり] | | 骨変形: [なし ・ あり] | | 関節拘縮: [なし ・ あり] | | | | |
| | | 筋緊張低下: [なし ・ あり] | | 筋萎縮: [なし ・ あり] | | 筋力低下: [なし ・ あり] | | | | |
| | 筋緊張亢進: [なし ・ あり] | | 性質: [痙縮 ・ 固縮] | | | | | | | |
| | 消化器 | 肝腫大: [なし ・ あり] | | 脾腫大: [なし ・ あり] | | | | | | |
| | 精神・神経 | 精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] | | | | | | | | |
| | | 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] | | | | | | | | |
| | | 精神運動機能の退行: [なし ・ あり] | | 精神症状: [なし ・ あり] | | 痙攣: [なし ・ あり] | | | | |
| 小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] | | カタレプシー: [なし ・ あり] | | | | | | | | |
| 不随意運動: ミオクローヌス: [なし ・ あり ・ 不明] | | ジストニア: [なし ・ あり ・ 不明] | | | | | | | | |
| 発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] | | 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] | | | | | | | | |
| 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] | | 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] | | | | | | | | |
| 発達障害 (その他): () | | | | | | | | | | |
| 眼 | 緑内障: [なし ・ あり] | | 白内障: [なし ・ あり] | | 視力低下: [なし ・ あり] | | | | | |
| | 視野障害: [なし ・ あり] | | 視神経萎縮: [なし ・ あり] | | 角膜びらん・潰瘍: [なし ・ あり] | | | | | |
| 眼球運動障害: 水平性: [なし ・ あり] | | 垂直性: [なし ・ あり] | | | | | | | | |
| 耳鼻咽喉 | 聴力障害: [なし ・ あり] | | 聴力 (右): () dB | | 聴力 (左): () dB | | | | | |
| その他 | 症状 (その他): () | | | | | | | | | |
| 検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | | | |
| 酵素活性測定 | ガラクトキナーゼ (GALK) 活性: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) | | | | | | | | | |
| 検査法: () 所見: () | | | | | | | | | | |
| 血液検査 | BUN: () mg/dL | | 血清クレアチニン: () mg/dL | | AST: () U/L | | ALT: () U/L | | | |
| 血清総ビリルビン (T-Bil): () mg/dL | | | | | | | | | | |
| 画像検査 | CT検査: [未実施 ・ 実施] | | 実施日: (年 月 日) | | | | | | | |
| | 部位: () | | 所見: () | | | | | | | |
| MRI検査: [未実施 ・ 実施] | | 実施日: (年 月 日) | | | | | | | | |
| 部位: () | | 所見: () | | | | | | | | |
| 発達・知能指数検査 | 発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) | | | | | | | | | |
| | 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] | | | | | | | | | |
| 検査名 (その他): () | | DQまたはIQ値: () | | | | | | | | |

| 告示番号 61 | | 先天性代謝異常 () 年度 | | 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) | | 2/2 | | | |
|------------------------|--|----------------|---|------------------------|-----|----------|---|---|---|
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 所見: () | 実施日: () | 年 | 月 | 日 | | | | |
| 検査所見 (その他) | 検査所見 (その他): () | | | | | | | | |
| その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | | |
| 合併症 | 合併症: [なし ・ あり] 詳細: () | | | | | | | | |
| 経過 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | | |
| 薬物療法 | 薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: () | | | | | | | | |
| 栄養管理 | 治療用特殊ミルク: ガラクトース除去フォーミュラ (110): [未実施 ・ 実施] | | | | | | | | |
| | 市販品の無乳糖ミルク: [未実施 ・ 実施] 種類: () | | | | | | | | |
| | 乳糖、ガラクトース制限: [なし ・ あり] 栄養管理 (その他): () | | | | | | | | |
| 治療 | 治療 (その他): () | | | | | | | | |
| 今後の治療方針 | 今後の治療方針: () | | | | | | | | |
| | 治療見込み期間 (入院) | 開始日: () | 年 | 月 | 日 | 終了日: () | 年 | 月 | 日 |
| | 治療見込み期間 (外来) | 開始日: () | 年 | 月 | 日 | 終了日: () | 年 | 月 | 日 |
| 医療機関・医師署名 | | | | | | | | | |
| 上記の通り診断します。 | | | | | | | | | |
| 医療機関名 | | | | 記載年月日 | 年 | 月 | 日 | | |
| 医療機関住所 | | | | 診療科 | | | | | |
| | | | | 医師名 | (印) | | | | |
| | | | | 小児慢性特定疾病 指定医番号 () | | | | | |